



UNE MÉTA-SYNTHÈSE SUR LE GENRE, LE HANDICAP ET LA SANTÉ REPRODUCTIVE EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

[Muriel Mac-Seing](#), [Christina Zarowsky](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2017/6 Vol. 29 | pages 909 à 919

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-6-page-909.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Une méta-synthèse sur le genre, le handicap et la santé reproductive en Afrique subsaharienne

A meta-synthesis on gender, disability and reproductive health in sub-Saharan Africa

Muriel Mac-Seing^{1,2}, Christina Zarowsky^{1,2}

➡ Résumé

Introduction : La santé reproductive constitue encore un enjeu de santé mondiale important. Cette situation est exacerbée chez la population handicapée aux prises avec diverses barrières d'accès et de discrimination qui restent peu comprises. Pour contribuer aux interventions futures, nous avons examiné comment, au sein de la recherche qualitative, les intersections entre le genre et le handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne sont discutées.

Méthodes : Une méta-synthèse est menée, en utilisant l'analyse taxonomique. Une approche inductive et itérative est adoptée pour faire émerger de nouvelles variations sémantiques. Pour le codage des thématiques, NVivo11 Plus est utilisé.

Résultats : Dix études qualitatives, provenant de six pays en Afrique subsaharienne, ont été analysées. Deux thématiques principales ont émergé de l'analyse, soit 1) les rôles genrés des personnes handicapées sont programmés par la normativité socioculturelle, exacerbés par l'hégémonie du capacitisme et modulés par le type de problème de santé reproductive concerné ; et 2) les expériences du handicap, en interaction avec un enjeu de santé reproductive, sont exacerbées par le type de handicap, modulées par le type de barrières, et perçues de différentes manières selon les acteurs impliqués.

Discussion : Les intersections entre le genre et le handicap, animant les personnes handicapées, sont plurielles et complexes. Non seulement les rôles genrés imposés influencent leur vie, mais leurs expériences du handicap sont aussi étroitement liées au genre. Une analyse intersectionnelle est proposée en guise de piste de solution.

Mots-clés : Méta-synthèse ; Intersections ; Genre ; Handicap ; Santé reproductive ; Afrique subsaharienne.

➡ Abstract

Introduction: Reproductive health remains a major global health issue. People with disabilities face additional discrimination and barriers to access which need to be better understood. To contribute to future interventions, we examined the intersections between gender and disability related to reproductive health in sub-Saharan Africa in the qualitative literature.

Methods: We conducted a meta-synthesis, using a taxonomic analysis. An inductive and iterative approach was adopted to allow exploration of new and emergent semantic variations in themes. NVivo 11 Plus was used to code themes.

Results: Ten qualitative studies from six sub-Saharan African countries were analysed. Two main thematic areas emerged from the analysis: 1) gendered roles of people with disabilities are programmed by sociocultural normativity, including perceptions about sexuality. They are exacerbated by the hegemony of ableism and influenced by the type of reproductive health issues experienced by people with disabilities; and 2) experiences of disability in interaction with a reproductive health issue are exacerbated by the type of disability, influenced by the type of barriers to access, and perceived differently depending upon the actors involved.

Discussion: The intersections between gender and disability embodied by people with disabilities are multiple and complex. Not only do imposed gendered roles influence the lives of people with disabilities, but their experiences of disability are also intricately linked to gender. An intersectional analysis is proposed as a useful support to developing future perspectives.

Keywords: Meta-synthesis; Intersections; Gender; Disability; Reproductive health; Sub-Saharan Africa.

¹ Université de Montréal – École de santé publique – 7101 avenue du Parc – 3^e étage – H3N 1X9 Montréal – Canada.

² Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal – 900 rue St-Denis, 3^e étage – H2X 0A9 Montréal – Canada.

Correspondance : M. Mac-Seing
muriel.k.f.mac-seing@umontreal.ca

Réception : 17/10/2016 – Acceptation : 11/08/2017

Introduction

D'après le premier rapport mondial sur le handicap, on estime que 15 % de la population mondiale est en situation de handicap, soit un milliard d'individus. Parmi les femmes, ce taux est estimé à une femme sur cinq (19,5 %) [1]. Selon l'Organisation des Nations Unies, le terme personnes handicapées¹ désigne « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » [2]. Ces situations de handicap découlent le plus souvent de complications relatives aux maladies, de conditions de santé chroniques, de problèmes liés à la malnutrition et à la santé des mères et des enfants, d'accidents et de traumatismes, et du vieillissement. Bien que constituant une population non négligeable, les personnes handicapées sont encore souvent exclues des services sanitaires de base, incluant la santé reproductive. Leurs droits fondamentaux sont régulièrement bafoués [1, 3], tels que mener une vie sexuelle, construire une famille ou nourrir des relations intimes, car elles sont souvent perçues comme des êtres dépourvus de sexualité [4].

Près de vingt-cinq ans après la Conférence mondiale sur la population et le développement de 1994, la santé reproductive constitue encore un enjeu de santé mondiale important pour des millions de femmes à travers le globe [5]. Celle-ci recouvre la santé et l'éducation sexuelle, la planification familiale, la santé maternelle, les infections sexuellement transmises, le VIH/sida, les violences sexuelles, les cancers associés aux organes reproducteurs ainsi que les soins relatifs à l'avortement [6]. Malgré des progrès notables en matière d'utilisation des méthodes contraceptives modernes, le taux de fertilité reste toutefois élevé, notamment dans les pays africains. Les relations sexuelles non protégées représenteraient l'une des causes principales d'invalidité ou de décès au sein des communautés pauvres, principalement à cause d'avortements clandestins et de complications liées à la grossesse [5].

¹ Le terme « personnes handicapées » est un terme internationalement utilisé selon la Convention onusienne relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006 et ratifiée par plus de 150 pays à ce jour. La CDPH promeut le modèle social du handicap selon lequel le handicap est créé à travers l'interaction entre une personne vivant avec une incapacité et un environnement parsemé de barrières. Dans ce manuscrit, le terme des « personnes handicapées » sera utilisé de façon interchangeable avec le terme des « personnes en situation de handicap ». Celui-ci s'inscrit dans le modèle social du handicap.

Dans les pays à ressources limitées, de nombreux obstacles entravent l'accès aux services de santé reproductive pour les femmes. On compte parmi ceux-ci des barrières relatives à la distance entre les foyers et les structures sanitaires, aux coûts du transport et des services de santé connexes, au bas niveau de qualité des services, aux attitudes négatives du personnel soignant ainsi qu'à des pratiques de prise de décisions familiales ou masculines délétères [7, 8]. Les dynamiques de vulnérabilité et de discrimination sont complexes, interagissent entre elles, et doivent être envisagées en fonction du contexte dans lequel les populations évoluent [9]. On rapporte par ailleurs que les personnes pauvres et vulnérables, faisant face à un fardeau de maladies plus élevé, ont un accès moindre aux services de santé reproductive lorsque comparées aux individus plus favorisés [10]. De plus, les conséquences liées à une gestion inadéquate de la santé maternelle et infantile peuvent être lourdes à gérer et entraîner des « souffrances cachées » associées au décès et à un handicap chez les femmes touchées en âge de procréer.

L'approche en termes d'intersectionnalité nous apparaît indispensable, afin de mieux appréhender les questions d'accès et d'équité en santé [9], notamment en santé reproductive. L'intersectionnalité s'appuie sur une analyse de la confluence d'identités multiples et indivisibles [9] telles le genre, défini comme un construit social et associé aux normes culturelles attribuées aux femmes/filles et aux hommes/garçons [11] et le handicap, découlant de l'interaction entre les barrières que peuvent vivre les personnes ayant des incapacités et leur environnement [2]. Selon les théories critiques relatives au genre et au handicap, l'intersection des différentes réalités et luttes des femmes handicapées sont encore peu discutées [12]. On se contente généralement de souligner que les femmes handicapées vivent une double discrimination au vu de leur handicap et du fait d'être femme [13]. La réalité s'avère cependant plus complexe. Des résultats d'une étude transversale au Sierra Leone ont démontré que les femmes handicapées avaient autant accès aux services de santé maternelle que leurs consœurs non handicapées, contredisant l'hypothèse qu'elles soient exclues des services de santé reproductive [14]. C'est cette complexité des rapports sociaux imbriqués que notre article propose d'explorer.

Cet article s'appuie sur une revue exploratoire (*scoping review*) [15] préalable réalisée pour faire le point sur les connaissances dans la littérature quant au genre et au handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne [16]. Au total, 10 études quantitatives et

11 études qualitatives ont été retenues. Le présent article propose une synthèse de ces études qualitatives pour mieux comprendre le phénomène en question, et développer de nouvelles connaissances à partir des résultats qualitatifs existants [17]. La question de recherche qui guide cette méta-synthèse est la suivante : en quoi les recherches qualitatives nous informent-elles sur les intersections entre le genre et le handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne ?

Méthodes

Les études qualitatives qui font l'objet de cette méta-synthèse ont été obtenues à partir des résultats de ladite revue exploratoire, dont la question originale de recherche était : « De la littérature existante, quelles connaissances a-t-on sur le genre et le handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne ? ».

Revue de littérature

Une recherche bibliographique avait été réalisée selon les quatre notions-clés de la question de la revue exploratoire, soit : 1) le genre, 2) le handicap, 3) la santé reproductive et 4) l'Afrique subsaharienne. Trois bases bibliographiques, dont *Medline*, *Global Health* et *Web of Science*, avaient permis d'identifier 1 635 références. Sur 1 611 études (excluant 24 doublons), 21 études avaient été initialement retenues, selon les critères d'inclusion suivants : 1) être issues d'une recherche originale (qualitative, quantitative ou mixte) ; 2) être une recherche qui incluait les quatre notions-clés des stratégies de recherche, avec la « santé reproductive » comprenant la santé et l'éducation sexuelle, la planification familiale et la contraception, la santé maternelle, le VIH/sida, les infections sexuellement transmises, les violences sexuelles ou l'avortement [6] ; et 3) être une recherche menée entre 2001 et mai 2016. Sur 21 études, 11 études qualitatives ont été éligibles pour la présente méta-synthèse. À partir de celles-ci, 10 études qualitatives sont incluses. La figure 1 illustre le processus, adapté de PRISMA [18] pour la synthèse d'études qualitatives.

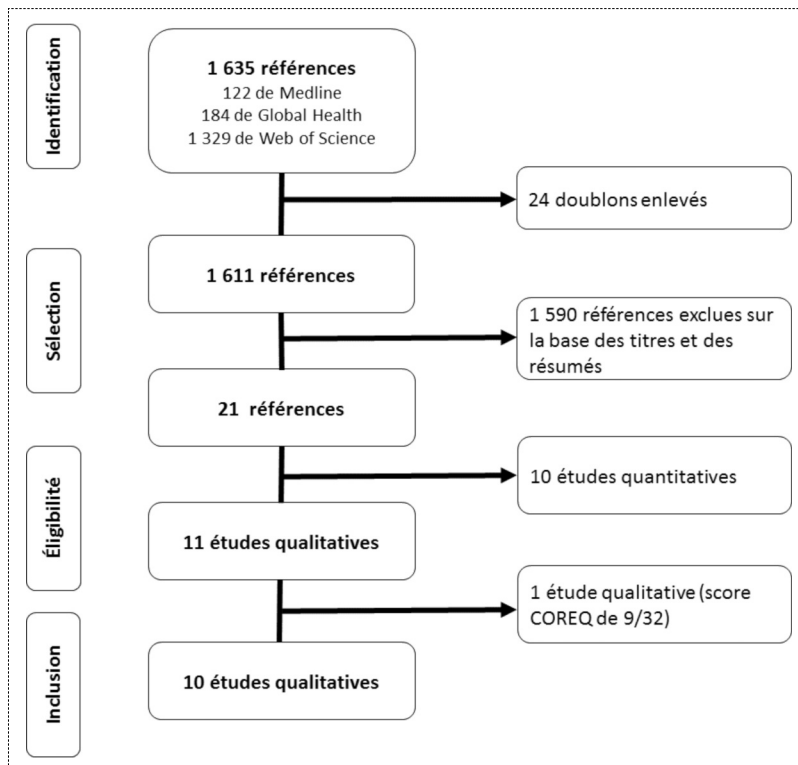


Figure 1 : Processus de sélection des études qualitatives adapté à partir de PRISMA

Évaluation des études qualitatives

L'évaluation de la qualité des recherches qualitatives a été réalisée selon la liste de contrôle COREQ² (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) de 32 items, avec trois domaines principaux, soit : l'équipe de recherche et la réflexivité, la conception de l'étude et l'analyse et les résultats [19]. À ce titre, une étude a été exclue à la suite de l'évaluation selon COREQ, ayant rempli moins du tiers des éléments requis. La qualité de la méta-synthèse, quant à elle, a été évaluée selon la grille ENTREQ³ (*Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research*) [20], de 21 items, divisée en cinq domaines, dont : l'introduction, les méthodes et la méthodologie, la recherche de la littérature et sa sélection, l'évaluation et la synthèse des résultats.

Analyse

Pour répondre à la présente question de recherche, une méta-synthèse, soit une synthèse de la recherche qualitative sur un phénomène donné [21], est menée. Celle-ci permet d'intégrer les résultats de recherche qualitative de différentes natures. La plupart de ces 10 études qualitatives sont de caractère qualitatif descriptif. Tous les verbatims et les interprétations ont été extraits électroniquement des articles inclus, et saisis dans le logiciel NVivo11 Plus (par QSR International). L'approche de l'analyse taxonomique a été adoptée, car elle permet de « démontrer l'ampleur conceptuelle des résultats et de permettre d'établir les bases d'un développement de descriptions conceptuelles, de modèles, de théories, ou d'hypothèses en cours » [21] (p. 199-200). Elle permet aussi d'identifier ce qui manque quant aux résultats empiriques issus des études qualitatives existantes. L'analyse a été réalisée de façon inductive et itérative en lisant plusieurs fois, ligne par ligne, tous les résultats des études existantes. Une arborescence de nœuds a été générée à partir des résultats et des thématiques existants. Une attention particulière fut portée aux relations émergentes entre les différents nœuds principaux et secondaires, et les interconnexions potentielles les liant entre eux. Une nouvelle variation dans les relations sémantiques a été élaborée de façon progressive, reflétant les nouvelles interprétations des contextes desquels les résultats ont émané [21], et en enrichissant les thématiques-clés existantes.

² Disponible sur demande auprès de l'auteure.

³ Disponible sur demande auprès de l'auteure.

Résultats

Le tableau I résume les caractéristiques principales des 10 études retenues, provenant de l'Ouganda [22], du Cameroun [23], de l'Afrique du Sud [24-26], du Zimbabwe [27], du Ghana [28] et de la Zambie [29-31]. La majorité des études concernent des femmes vivant avec un handicap physique, et dans certaines études, les personnes avec des incapacités sensorielles et intellectuelles, ainsi que des personnes handicapées vivant avec le VIH ont aussi été ciblées. Les thématiques existantes issues des études originales (tableau II, colonne gauche) traitent des barrières d'accès aux services de santé reproductive [22-24, 29], d'une marginalisation et d'une discrimination sociales continues, et d'une stigmatisation liée au handicap [22, 25, 27]. Les sentiments des personnes handicapées [23, 25], les réactions de leur entourage et leurs expériences dans les structures sanitaires sont aussi évoqués lorsque leur santé reproductive était remise en question [23, 26, 29, 30]. De plus, les personnes handicapées faisant face à des problèmes de santé reproductive devaient renégocier leurs rôles de genre [30, 31], subissaient des abus [25, 28] et devaient s'adapter aux changements ayant des conséquences sur leur sexualité et leur intimité [24, 30]. En analysant les articles et les verbatims originaux, deux thématiques principales ont émergé de l'analyse taxonomique (tableau II, colonne droite) : 1) les rôles genrés⁴ des personnes handicapées sont programmés par la normativité socioculturelle, exacerbés par l'hégémonie du capacitisme et modulés par le type de problème de santé reproductive auquel elles font face, et 2) les expériences du handicap et ce, en interaction avec un enjeu de santé reproductive, sont exacerbées par le type de handicap, modulées par le type de barrières et perçues différemment par les acteurs concernés.

Les rôles genrés des personnes handicapées

Programmés par la normativité socioculturelle

Traversant la plupart des résultats existants, la majorité des personnes handicapées ont exprimé le poids des rôles

⁴ Les rôles genrés (*gendered roles*) se réfèrent aux rôles socialement construits et attribués aux femmes/filles et aux hommes/garçons. Selon nous, ces rôles dénotent un processus socialement construit et s'appuie sur la littérature féministe et les études critiques.

Tableau I : Information concernant les recherches qualitatives sélectionnées

Auteurs	Méthodologie *	Cas sélectionnés	Analyse des données	Thématiques principales
Ahumuza <i>et al.</i> 2014 (22)	(Description qualitative)	40 PH physiques (20 F) et 10 représentants de PH, d'agences et des personnels de santé	Analyse thématique	<ul style="list-style-type: none"> Inaccessibilité physique Longue attente au sein des structures sanitaires Marginalisation et discrimination sociales des PH physiques
Bremer <i>et al.</i> 2010 (23)	Phénoménologie	8 FH motrices et discussions avec le personnel de santé	Analyse thématique manuelle	<ul style="list-style-type: none"> Compréhension limitée de la santé reproductive chez les femmes interviewées Peur autour de la grossesse Réactions positives et négatives de la famille et de la communauté à l'endroit de leur santé reproductive Restrictions dans les activités et la participation associées aux normes genrées
Hanass-Hancock <i>et al.</i> 2015 (26)	Description qualitative	19 personnes (10 F) vivant avec le VIH et des incapacités, issues d'un hôpital public	Analyse qualitative collaborative (Jackson, 2008) déductive-inductive	
Kassah <i>et al.</i> 2014 (28)	(Description qualitative)	5 FH physiques travaillant dans un centre de réadaptation	Analyse thématique	<ul style="list-style-type: none"> Expériences d'abus social, verbal, physique et sexuel Stratégies d'adaptation
Mavuso & Maharaj 2015 (24)	(Description qualitative)	16 PH (10 F)	Analyse thématique	<ul style="list-style-type: none"> Attitudes envers la sexualité et la santé sexuelle ; différences entre les H et les F Connaissances, sensibilisation et sources des informations Expériences négatives au sein des structures sanitaires Barrières d'accès aux services de santé sexuelle et reproductive
Meer & Combrink 2015 (25)	(Description qualitative)	58 prestataires de services directs et indirects travaillant avec des FH intellectuelles	Analyse thématique	<ul style="list-style-type: none"> Stigmatisation liée au handicap Mythes et superstitions culturelles Stigma et sexualité Stigma des femmes handicapées intellectuelles qui ne devraient pas être crues Auto-stigmatisation et auto-image négative
Peta <i>et al.</i> 2015 (27)	Biographie narrative interprétative	Une FH	Analyse narrative de l'histoire d'une femme	<ul style="list-style-type: none"> Mépris et rejet Stigma genré relatif à la sexualité et entraînant des conséquences sur la santé Différences en termes de genre dans les expériences relatives au handicap Discours culturellement genrés
Smith <i>et al.</i> 2004 (29)	(Description qualitative)	24 FH et 25 prestataires de services de santé maternelle et reproductive	Analyse thématique	<ul style="list-style-type: none"> Accès physique aux services de maternité et les problèmes de référencement Croyances et attitudes générant des barrières dans les structures sanitaires Barrières associées à la pauvreté
Yoshida <i>et al.</i> 2014 (31)	(Description qualitative)	21 PH vivant avec le VIH (12 F)	Analyse multi-phase et collaborative	<ul style="list-style-type: none"> Négocier les significations liées au VIH et au handicap Espaces d'oppression et de négociation Rôle du genre dans la négociation des rôles et des relations
Wickenden <i>et al.</i> 2013 (30)	Qualitative interprétative	12 FH vivant avec le VIH	Analyse thématique collaborative et à deux niveaux	<ul style="list-style-type: none"> Changements et impacts sur l'intimité Rupture et renégociation des rôles genrés et de l'identité

Légende : PH : personnes handicapées, FH : femmes handicapées, F : femmes, H : hommes.

* Même si la méthodologie n'a pas été spécifiée, elle a été néanmoins identifiée dans la mesure du possible et ce, à partir des éléments donnés dans l'article, dans ce cas-ci, elle sera mise entre parenthèses.

Tableau II : Thématiques des recherches qualitatives existantes et thématiques émergentes de la méta-synthèse

Thématiques des études qualitatives existantes	Thématiques émergentes de la méta-synthèse
<ul style="list-style-type: none"> • Barrières d'accès et inaccessibilité des services • Marginalisation et discrimination sociale, et stigmatisation liée au handicap • Sentiments des personnes handicapées • Réactions des familles et de la communauté • Expériences dans les structures sanitaires • Restrictions sociales associées au genre • Renégociations des rôles • Expériences d'abus et d'adaptation • Sexualité, connaissances et attitudes • Changements et impacts sur l'intimité 	<ul style="list-style-type: none"> • Rôles genrés des personnes handicapées <ul style="list-style-type: none"> – Programmés par la normativité socioculturelle - Sexualité et attentes sociales - Infantilisation et sur protection – Exacerbés par l'hégémonie du capacitisme - Contrôle de la reproduction – avortement - Stigmatisation et discrimination – Modulés par le type de problème de santé reproductive - VIH/sida - Santé sexuelle/sexualité et éducation • Expériences du handicap et ce, en interaction avec un enjeu de santé reproductive <ul style="list-style-type: none"> – Exacerbées par le type de handicap – Modulées par le type de barrières - Physique et de communication - Financières - Attitudes et formations du personnel de santé – Perçues différemment - De leur part - De la famille - De la communauté

genrés que leur communauté leur impose, lesquels sont souvent étroitement liés aux perceptions que leur entourage et que la communauté confèrent à leur sexualité. Ces rôles sont souvent programmés par la normativité socioculturelle qui dicte ce que les femmes et les hommes doivent accomplir dans la société, que ce soit dans les sphères publiques et jusque dans les recoins les plus intimes de leur vie. Lorsque les personnes évoluent avec un handicap, celles-ci sont supposées de ne pas être sexuellement actives [22-24], car n'étant pas considérées comme des individus « parfaits » ni normaux [25].

*Je me sens mal. Ne suis-je pas supposée d'avoir un enfant ? Ne suis-je pas une femme ?*⁵ (Femme handicapée du Cameroun) [23].

Cette normativité socioculturelle et les perceptions à l'endroit des personnes handicapées, notamment des femmes, entraînent, de ce fait, des attentes biaisées en matière de mariage [27, 28] ou de parenté [22]. En effet, la société s'attend à ce que les femmes et les hommes puissent accomplir les rôles qu'on leur confère dans la mesure où ils répondent à des normes sociales majoritairement établies [12]. Pour bien des femmes handicapées, le mariage ou le fait d'entretenir des relations intimes semblent être des aspirations difficilement atteignables, dès lors qu'elles vivent avec un handicap et sont dépendantes de leur famille,

de leur entourage et de la communauté pour subvenir à leurs besoins [23].

J'ai dit à Farai que j'étais enceinte. Il a refusé de me marier. Il m'a dit : « Je ne peux pas te marier, tu es handicapée, tu es un lourd fardeau à porter ». (Femme handicapée du Zimbabwe) [27].

Celles qui sont autorisées à se marier par leur famille, le sont pour être prises en charge [23]. Les personnes handicapées, en plus d'être écartées la plupart du temps de la possibilité de tisser des relations conjugales comme toute autre personne, sont aussi infantilisées au point d'être surprotégées afin de ne pas entrer en contact avec quiconque [25], de peur qu'elles ne se fassent abuser, ou ne tombent enceintes, s'agissant des jeunes femmes [22].

Les filles handicapées sont tellement protégées par leur famille qui suppose qu'elles n'auront aucune relation sexuelle. Elles sont souvent mises à l'écart des discussions sur le sexe ou la reproduction, que ce soit à la maison ou dans la communauté. Les personnes handicapées ne reçoivent que des informations [sur la santé sexuelle] qu'une fois que c'est trop tard, et qu'elles arrivent au centre de santé. (Informateur/trice-clé(e) de l'Ouganda) [22].

Exacerbés par l'hégémonie du capacitisme

Non seulement les personnes handicapées sont assujetties à des normes genrées socialement différentes de celles qui ne le sont pas, mais elles subissent aussi l'hégémonie

⁵ Traduction libre de tous les verbatims.

du capacitisme [32] qui prône une discrimination systématique envers les individus qui sont jugés « incapables ». Ce type de préjugé est, d'ailleurs, promu par le modèle médical du handicap qui situe les incapacités au niveau individuel, responsabilisant et culpabilisant ainsi la personne de ses dysfonctions et de ses « erreurs » physiques [33]. À cet effet, les sociétés dans lesquelles évoluent les personnes handicapées, du corpus des études incluses, usent de plusieurs stratégies pour contrôler la reproduction des personnes handicapées pour qu'elles ne procréent aucun autre être qui soit « invalide ». Dans ces cas, la stérilisation et l'avortement des femmes handicapées enceintes ont été, ouvertement, proposées à celles-ci, par la famille ou par les professionnels de santé [23, 24].

Quand tu vas à la clinique, et tu leur dis que tu es là pour la planification familiale, ils sursautent et disent « Quoi ? Elle veut une planification familiale ! Est-ce qu'elle a un homme ? ». Vous voyez, c'est ça le problème. Ils sont choqués. Ils vous demandent « Pourquoi ne vous faites-vous pas stériliser ? ». Nous ne sommes pas encouragées à utiliser d'autres méthodes. (Femme handicapée de l'Afrique du sud) [24].

Ces situations ne sont pas uniques, car elles sont aussi accompagnées de discriminations constantes que vivent au quotidien les femmes et les hommes handicapés. Régulièrement, ces derniers subissent la honte [23], le rejet [24] ou l'abandon [30], du simple fait de vivre avec un handicap. Certaines femmes handicapées relatent leurs parcours de vie semés de stigmatisation, souvent perpétrée par leurs propres proches et parents.

La discrimination contre les personnes handicapées commence dès l'enfance. Les filles handicapées sont souvent rejetées par leurs pères et sont laissées aux soins de leurs mères et de leurs grands-mères. (Femme handicapée du Ghana) [28].

Les hommes handicapés, quant à eux, ne sont malheureusement pas épargnés des commentaires discriminants, par exemple, de la part du personnel de santé.

Une fois, j'ai essayé de recevoir des informations sur la santé sexuelle et reproductive, mais l'infirmière m'a dit que c'était inutile à cause de ma condition [en étant un homme handicapé], selon elle, les chances que je rende une femme enceinte sont très limitées. (Homme handicapé de l'Ouganda) [22].

Modulés par le type de problème de santé reproductive

Les rôles des femmes et des hommes handicapés s'inscrivent dans une trame complexe, entre l'articulation des différentes expériences du handicap et les problèmes de

santé reproductive avec lesquels ils vivent. À cet égard, les femmes handicapées paient un lourd fardeau social d'être handicapées et malades, alors que leurs homologues masculins semblent socialement mieux s'en tirer [25, 26, 28]. Par exemple, lorsque les femmes séropositives en situation de handicap tombent malades, il est fréquent que leurs conjoints les abandonnent et les laissent seules en charge des enfants et des dépenses familiales. À l'inverse, les hommes handicapés vivant avec le VIH sont soignés par leurs femmes et soutenus par la famille [26].

Quant à la famille, j'avais un mari. Alors mon mari, il voyait bien que je tombais malade, il a donc décidé de me quitter et d'aller dans sa famille. Je me suis faite testée [du VIH], je lui ai dit « Écoute, ils m'ont trouvée avec la maladie », et il a dit « Je ne peux pas m'occuper d'une femme qui est malade, alors c'est mieux que je parte et que je cherche d'autres femmes qui sont pas malades. Reste avec tes maladies ». (Femme handicapée de l'Afrique du sud) [26].

Contrairement à Thandi et Judy [deux femmes handicapées vivant avec le VIH], Dixon [un homme handicapé vivant avec le VIH], décrivait comment il pouvait compter sur les soins de sa femme. Dixon disait que la déclaration de son statut était « facile », sa famille l'acceptant et le soutenant de plusieurs manières, y compris en lui rappelant à chaque jour de prendre ses médicaments. Il pense que dévoiler sa séropositivité fut plus simple car il était déjà handicapé. (Des résultats d'une étude menée en Afrique du Sud) [31].

Ainsi, les femmes handicapées subissent un traitement différencié face à un problème de santé reproductive. Mais elles font aussi face à divers types de violences, notamment des abus sexuels, physiques et verbaux de la part des membres de leur famille rapprochée [23, 25, 27, 28].

Une fois j'ai dit à ma mère que j'étais violée, et ma mère ne m'a pas crue. Elle m'a dit « Qui te violerait ? ». Je suis restée avec cette blessure, avec cette douleur. Vous savez avec cette blessure saignante, et personne ne vous croit. (Femme handicapée de l'Afrique du Sud) [24].

À la lumière des différentes facettes des principaux rôles genrés, force est de constater que les attentes sociales peuvent être préjudiciables envers les personnes handicapées, particulièrement lorsque ces dernières sont des femmes et ont peu, voire aucune information concernant leur santé reproductive et sexuelle. Pour plusieurs, la seule croyance qu'elles soient asexuelles est assez puissante pour que les personnes handicapées soient complètement exclues de sessions d'éducation sur la santé sexuelle, ou d'information de base sur la santé reproductive [23].

Les expériences du handicap en interaction avec un enjeu de santé reproductive

Exacerbées par le type de handicap

Parmi les femmes handicapées, certaines sont davantage marginalisées de par leur type de handicap. Par exemple, les femmes avec un handicap intellectuel sont souvent perçues comme « incapables », « soumises », « silencieuses » et « invisibles », les rendant de « parfaites victimes » aux yeux des abuseurs en quête de « proies faciles » [25]. Qui plus est, leur crédibilité est mise à mal lorsqu'elles dénoncent des cas d'abus, sous prétexte qu'elles manifestent des comportements « sexuellement inappropriés » et des propos « inconstants », qui contribuent à les discréditer [25]. Celles-ci sont souvent perçues, à leur insu, comme des êtres hypersexués, de par leurs attitudes désinhibées et par le manque d'éducation sexuelle prodiguée à leur égard.

Elles sont là, et vous disent que quelque chose s'est passé – il se peut que rien ne s'est passé ce jour-là, il se peut que ça soit pas cet abuseur, mais quelque chose s'est passé. Quelque chose de profondément violent et de personnel. (Participante de l'Afrique du Sud) [25].

Modulées par le type de barrières

Outre la violence et les abus vécus et subis, les personnes handicapées sont aux prises avec diverses barrières d'ordre physique, communicationnel, financier et avec des attitudes négatives de la part du personnel de santé [22-24]. Ces obstacles auxquels elles font face modulent leur expérience du handicap, que ce soit négativement, ce qui est le plus fréquent, ou positivement, dans certaines situations, par exemple par l'entremise du soutien « émotionnel, psychologique, physique et financier » de la part de leur entourage [23]. Au niveau physique, les témoignages sont nombreux. Les personnes handicapées ont un accès difficile [22-24], voire limité aux services de santé reproductive de base, remettant en question leur dignité humaine.

Ils [les centres de santé] sont très mauvais. Les civières sont très hautes. Ça prend du temps pour monter sur la civière et en plus l'infirmière vous gronde. Elle vous gronde et vous dit « Dépêchez-vous ! » [...] Rien n'a été conçu pour une personne handicapée. (Femme handicapée de l'Afrique du Sud) [24].

Concernant les barrières communicationnelles, les messages de prévention en matière de santé reproductive ne sont pas toujours adéquatement diffusés [24]. Au plan des barrières financières, malgré le fait que les services de santé de base dans plusieurs pays doivent être gratuits,

les personnes voulant en recevoir doivent souvent financer leurs soins [22], payer les frais de transport pour s'y rendre [22], accoucher à la maison si elles ne peuvent payer [29], ou avoir recours à des services de santé privés pour éviter les mauvais traitements du personnel de santé en structure publique [24]. Dans ce contexte, les mauvaises attitudes des professionnels de santé et leur manque de formation pour prodiguer des soins adéquats et de qualité à l'endroit des personnes handicapées ont été déplorés dans les études [22, 24]. Les personnes handicapées pensent même que si le personnel de santé était mieux préparé au niveau professionnel, ceci faciliterait leurs contacts et les soins qu'elles reçoivent [22, 23]. Les situations restent relativement hétérogènes.

Dans mon cas, quand je suis allée à la clinique anténatale et que j'étais enceinte, le personnel de santé ont dit « Même vous, dans cet état, vous couchez avec des hommes, et en plus vous acceptez d'être enceinte ? ». (Femme handicapée de l'Ouganda) [22].

Pour me rendre à l'aise, quand je suis allée à la clinique [anténatale], elles [les infirmières] m'ont servi d'abord, avant les autres personnes pour que je puisse rentrer à la maison et me reposer. (Femme handicapée du Cameroun) [23].

Perçues différemment par les acteurs

Pour pallier ces difficultés, les réactions des personnes handicapées, des familles et de la communauté diffèrent. Face à la marginalisation sociale causée par le handicap, les personnes handicapées ont recours à des stratégies d'acceptation pour composer avec leur situation [31]. Pour les femmes handicapées qui ont subi des abus, une gamme de stratagèmes ont été adoptés tels l'évitement, la reconstruction de la confiance en soi, la confrontation, les échanges de sympathie parmi celles qui ont survécu à la violence, et la demande d'aide [25]. Quant à la famille et à la communauté, les réactions sont contrastées, à la fois empathiques et aidantes [26, 30], mais aussi empreintes de mépris et de rejet [28, 30].

La plupart des femmes [handicapées] vivent l'ostracisme de quelques membres de la famille ou au sein de leur communauté. Mais, il existe des exemples de soutien des membres de la communauté et de la famille : « Quand je dis que je suis malade, ils [la famille] accourent pour prendre soin de moi. Oui. Quand que je dis « Ah, je ne me sens pas bien », « Quel est le problème ? », rapidement, ils prennent soin de moi ». (Participante de la Zambie) [30].

J'ai dit à ma mère que j'étais enceinte seulement à six mois. J'avais peur qu'ils me battent et me jettent dehors. (Femme handicapée du Cameroun) [23].

Discussion

Cette méta-synthèse nous a permis de faire émerger les relations entre les différentes thématiques existantes ainsi que deux nouvelles thématiques à l'intersection entre le genre et le handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne. Si les rôles des personnes handicapées sont programmés par des normes sociales genrées, les situations de handicap sont vécues différemment par les femmes et les hommes et ce, dans le contexte parfois compliqué de la santé reproductive dans divers pays de l'Afrique subsaharienne. Le phénomène n'est ni mono-axe ni homogène, mais entrelacé de plusieurs phénomènes sous-jacents s'ajustant les uns aux autres, comme l'illustrent les sous-thématiques émergeant de la nouvelle interprétation des résultats provenant des études initiales.

Tout d'abord, les données des études originales ainsi que les nouvelles thématiques contredisent les croyances selon lesquelles les personnes handicapées ne sont pas sexuellement actives et ne sont pas concernées par la santé reproductive [24, 30]. Au contraire, bien qu'elles soient confrontées à de multiples obstacles physiques et sociétaux, elles vivent bel et bien une sexualité [27, 30], et doivent aussi composer avec des problèmes de santé reproductive, requérant une attention particulière du personnel de santé [24] ainsi que de recevoir une éducation sur la santé sexuelle et reproductive [22-24], au même titre que toute autre personne. À cet égard, le manque de formation des professionnels de santé sur la santé sexuelle et reproductive des personnes handicapées exacerbent la marginalisation de ces dernières, en ne les incluant pas dans la prestation des services ordinaires [22, 24, 25].

Comme les études critiques sur le handicap le soulignent, la place hégémonique que prend le capacitisme, selon le modèle médical [32, 33], est encore très ancrée dans diverses sociétés africaines et au sein du corps médical où la normativité sociale des individus « valides » prime avant tout [27]. Les rôles sociaux culturellement établis indiquent la marche à suivre ou à proscrire pour les femmes et les hommes [26]. Lorsque ces derniers ne cadrent pas avec ces normes, ils sont exclus ou mis sous tutelle par différentes stratégies, surtout quand leurs fonctions reproductrices sont en jeu [3]. Les femmes handicapées vivent davantage de marginalisation quand elles font face à un problème de santé reproductive ; et même lorsqu'elles sont en bonne santé, elles sont écartées du mariage, de la parenté ou de l'idée d'avoir des relations affectives [3]. Souvent, elles ne

sont pas impliquées dans l'éducation relative à la santé sexuelle [24], et l'apprennent à leurs dépens, une fois rendues au centre de santé [22]. Une recension des écrits sur le VIH et le handicap, menée en Afrique australe, rapporte un manque d'éducation sexuelle, un niveau de vulnérabilité élevé à l'abus sexuel du fait d'être dépendant des autres pour des soins quotidiens, et un accès difficile aux soins de santé causé par des barrières physiques et d'attitudes à l'endroit des personnes handicapées [34].

Dans cet article, une analyse intersectionnelle est adoptée pour mieux appréhender les interactions entre le genre et le handicap, selon laquelle les systèmes de domination et d'oppression sont examinés [9]. À partir de résultats existants, l'on peut observer que les personnes handicapées vivent de l'abus et de la violence à répétition de la part de leur entourage et de la société [25, 28, 35]. À cet effet, des études montrent, ailleurs dans le monde, que les femmes handicapées subissent davantage d'abus que leurs consœurs non handicapées [36]. Une revue systématique et une méta-analyse d'études observationnelles ont montré que les personnes handicapées subissent plus de violence que les personnes non handicapées ; et celles vivant avec un handicap intellectuel ou mental seraient davantage victimes d'abus divers [37]. Quant aux hommes selon les résultats existants, loin d'être épargnés, ceux-ci semblent, par contre, subir, dans une moindre mesure, les dictats sociaux associés au genre et au handicap [31].

Limites méthodologiques

À partir de la recherche qualitative, l'objectif principal de cette méta-synthèse était d'intégrer les connaissances existantes quant aux intersections entre le genre et le handicap en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne. L'une des principales limites réside dans la restriction des bases de données bibliographiques initialement utilisées, ainsi que l'utilisation unique de la langue anglaise dans les stratégies de recherche. En effet, cette approche a pu restreindre la découverte de l'ampleur de la richesse des expériences vécues par les personnes handicapées provenant d'autres régions d'Afrique subsaharienne, par exemple des pays francophones et lusophones où les histoires et les contextes socio-culturels diffèrent. Selon l'analyse intersectionnelle, une meilleure compréhension de cette diversité est essentielle, pour saisir les inégalités sociales et les relations de pouvoir et ce, dans un contexte social donné [9]. La qualité de la méta-synthèse et des études qualitatives a cependant été validée, respectivement, par les listes de contrôle ENTREQ et COREQ.

Conclusion

Réduire les angles morts dans la recherche et la pratique, entendre les silences, et combler les lacunes

À la lumière des thématiques émergentes quant aux rôles genrés des personnes handicapées et leurs expériences du handicap en interaction avec un enjeu de santé reproductive, la question des droits sexuels et reproductifs des personnes handicapées fait figure de grande absente. La plupart des pays en Afrique subsaharienne ont ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en 2008 [38]. Ceci souligne, d'une part, l'absence de sensibilisation des personnes handicapées quant à l'exercice de leurs propres droits, et d'autre part, le manque de reddition de comptes des autorités publiques et des prestataires de services à l'égard de leurs concitoyens handicapés [22, 39]. Par ailleurs, le manque d'information chez les personnes handicapées et de mise en œuvre des politiques chez les décideurs et les praticiens pourrait accentuer les problèmes de santé sexuelle et reproductive chez ces dernières, de sorte qu'elles se retrouvent dans des spirales de marginalisation, de production du handicap voire d'exclusion sociale [40]. À cet effet, les études existantes fournissent peu de données quant aux impacts en santé reproductive que subissent les personnes handicapées du fait d'être structurellement abusées, et à leur participation sociale au sein de la communauté.

Concernant les personnes handicapées impliquées, peu de données proviennent des hommes et des jeunes hommes quant à leurs perceptions de leurs rôles dans la société et de leurs expériences du handicap. Si les témoignages des femmes handicapées provenant des différents pays anglophones d'Afrique subsaharienne sont riches, les récits des hommes sont rares [22]. Loin d'être homogènes, les contextes des personnes vivant avec différents types de handicap sont nombreux. Plus de confrontation des visions genrées des femmes et des hommes handicapés, vieux et jeunes, permettrait aussi une meilleure interprétation de la complexité que les sous-groupes des populations handicapées peuvent vivre [9]. À cet égard, l'utilisation de la perspective théorique et de la praxis intersectionnelle [9] ajouterait à la compréhension des différents contours des oppressions multiples que vivent les personnes handicapées, et des aspirations vers lesquelles elles souhaitent tendre. Cette méta-synthèse nous offre néanmoins des nouvelles informations importantes concernant les intersections plurielles et complexes du genre et du handicap,

animant les personnes handicapées en matière de santé reproductive en Afrique subsaharienne. Ce phénomène fut longtemps négligé en santé publique mondiale [39]. Les résultats de cette étude ont le potentiel non seulement de contribuer à réduire les angles morts quant à la prestation de services en santé reproductive et d'accès pour une population vulnérable, mais de contribuer aussi à des interventions en santé publique qui tiennent compte des réalités et des perceptions des populations handicapées vivant dans les pays subsahariens d'Afrique.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements

Nous remercions sincèrement Emmanuelle Bélanger et Gabriel Girard qui ont commenté les premières versions de ce manuscrit.

Références

1. World Health Organization, The World Bank. World report on disability. Malta: World Health Organization; 2011. 350 p.
2. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities: United Nations; 2006 [Available from: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>].
3. Frohmader C, Ortoleva S, editors. The sexual and reproductive rights of women and girls with disabilities. ICPD International Conference on Population and Development Beyond; 2014.
4. World Health Organization, United Nations Population Fund. Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities. WHO/UNFPA guidance note. 2010.
5. Glasier A, Gülmezoglu AM, Schmid GP, Moreno CG, Van Look PF. Sexual and reproductive health: a matter of life and death. The Lancet. 2006;368(9547):1595-607.
6. UNFPA. Making reproductive rights and sexual and reproductive health a reality for all 2008 [40]. Available from: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SRH_Framework.pdf
7. Parkhurst JO, Rahman SA, Sengooba F. Overcoming access barriers for facility-based delivery in low-income settings: insights from Bangladesh and Uganda. Journal of health, population, and nutrition. 2006;24(4):438.
8. Anyait A, Mukanga D, Oundo GB, Nuwaha F. Predictors for health facility delivery in Busia district of Uganda: a cross sectional study. BMC pregnancy and childbirth. 2012;12(1):132.
9. Hankivsky OE. An intersectionality-based policy analysis framework. Vancouver, BC: Institution for Intersectionality Research and Policy, Simon Fraser University; 2012.
10. Zarowsky C, Haddad S, Nguyen VK. Beyond 'vulnerable groups': contexts and dynamics of vulnerability. Global Health Promotion. 2013;20(1 suppl):3-9.

11. Krieger N. Genders, sexes, and health: what are the connections – and why does it matter? *International journal of epidemiology*. 2003;32(4):652-7.
12. Masson D. Femmes et handicap. *Recherches féministes*. 2013; 26(1):111-29.
13. Blanck P, Adya M, Reina MV. Defying double discrimination. *Geo J Int'l Aff*. 2007;8:95.
14. Trani J-F, Browne J, Kett M, Bah O, Morlai T, Bailey N, *et al*. Access to health care, reproductive health and disability: A large scale survey in Sierra Leone. *Social Science & Medicine*. 2011;73(10):1477-89.
15. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*. 2005;8(1):19-32.
16. Mac-Seing M. Travail final individuel SPU 7600 "A scoping review: Gender and disability related to reproductive health in Sub-Saharan Africa". 2016.
17. Thorne S, Jensen L, Kearney MH, Noblit G, Sandelowski M. Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative health research*. 2004;14(10):1342-65.
18. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*. 2009;151(4):264-9.
19. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349.
20. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC medical research methodology*. 2012;12(1):1.
21. Sandelowski M, Barroso J. *Handbook for synthesizing qualitative research*: Springer Publishing Company; 2007.
22. Ahumuza SE, Matovu JK, Ddamulira JB, Muhanguzi FK. Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. *Reproductive health*. 2014;11(1):59.
23. Bremer K, Cockburn L, Ruth A. Reproductive health experiences among women with physical disabilities in the Northwest Region of Cameroon. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2010;108(3):211-3.
24. Mavuso SS, Maharaj P. Access to sexual and reproductive health services: Experiences and perspectives of persons with disabilities in Durban, South Africa. *Agenda*. 2015;29(2):79-88.
25. Meer T, Combrinck H. Invisible intersections: Understanding the complex stigmatisation of women with intellectual disabilities in their vulnerability to gender-based violence. *Agenda*. 2015; 29(2):14-23.
26. Hanass-Hancock J, Myezwa H, Nixon SA, Gibbs A. "When I was no longer able to see and walk, that is when I was affected most": experiences of disability in people living with HIV in South Africa. *Disability and Rehabilitation*. 2015;37(22):2051-60.
27. Peta C, McKenzie J, Kathard H. Voices from the periphery: A narrative study of the experiences of sexuality of disabled women in Zimbabwe. *Agenda*. 2015;29(2):66-76.
28. Kassah BLL, Kassah AK, Agbota TK. Abuse of physically disabled women in Ghana: its emotional consequences and coping strategies. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(8):665-71.
29. Smith E, Murray S, Yousafzai A, Kasonka L. Barriers to accessing safe motherhood and reproductive health services: the situation of women with disabilities in Lusaka, Zambia. *Disability and Rehabilitation*. 2004;26(2):121-7.
30. Wickenden A, Nixon S, Yoshida KK. Disabling sexualities: Exploring the impact of the intersection of HIV, disability and gender on the sexualities of women in Zambia. *African Journal of Disability*. 2013;2(1):8 pages.
31. Yoshida K, Hanass-Hancock J, Nixon S, Bond V. Using intersectionality to explore experiences of disability and HIV among women and men in Zambia. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36(25):2161-8.
32. Erevles N, Minear A. Unspeakable offenses: Untangling race and disability in discourses of intersectionality. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. 2010;4(2):127-45.
33. Williams J, Mavin S. Disability as constructed difference: A literature review and research agenda for management and organization studies. *International Journal of Management Reviews*. 2012; 14(2):159-79.
34. Rohleder P, Braathen SH, Swartz L, Eide AH. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*. 2009;31(1):51-9.
35. Yemtim A. Handicap féminin, risques en sexualité: approve compréhensive auprès de 32 femmes ayant des incapacités physiques et visuelles à Ouagadougou, Burkina Faso. *Revue Développement humain, handicap et changement social*. 2015;21(2):61-73.
36. Thiara RK, Hague G, Mullender A. Losing out on both counts: disabled women and domestic violence. *Disability & Society*. 2011; 26(6):757-71.
37. Hughes K, Bellis MA, Jones L, Wood S, Bates G, Eckley L, *et al*. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*. 2012;379(9826):1621-9.
38. United Nations Enable. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) 2016 [Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>].
39. Lord JE, Suozzi D, Taylor AL. Lessons from the experience of UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities: addressing the democratic deficit in global health governance. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2010;38(3):564-79.
40. Nosek MA, Simmons DK. People with disabilities as a health disparities population: the case of sexual and reproductive health disparities. *Californian Journal of Health Promotion*. 2007;5(special issue):68-81.